

日常生活の注意点・予防接種・シックデイの対応

日常生活の注意点

病気がコントロールされ、安定した毎日を送ることができるように、適度な運動と十分な栄養、休養をとり、体力、抵抗力を保つように心がけてください。ストレスをためない環境づくり、周囲からのサポートを得られる環境づくりも大切です。また、禁煙および受動喫煙防止が推奨されます。

マスク、手洗いなど基本的な感染予防策の励行が望まれます。特にステロイドや生物学的製剤等が使用されている場合には、免疫が抑制された状態となるため、感染症にかかりやすい状態になっていますので注意が必要です。

定期的な受診を欠かさず、体調の変化に気づいた際には主治医に連絡するようにしてください。最近、健康に関する様々な情報を入手し、理解し、活用する能力である「ヘルスリテラシー」が注目されています。成人期医療へ移行していくためには、患者自身が健康管理をすることが望ましく、成長発達に合わせたヘルスリテラシーの向上が患者各自の健康の維持増進にとって重要と考えられています。医療側には患者の年齢相応のヘルスリテラシーが向上するように支援することが求められています。受診時には患者本人が健康状態を説明し、治療薬を自己管理し、さまざまな課題を話し合うことができるとよいとされています。

予防接種の注意点

遺伝性自己炎症性疾患自体には易感染性がないことが多く、予防接種の制限となるものはほとんどありません。接種する場合には、発熱間欠期に計画的に行うことが望まれます。ただし、予防接種を契機として発熱発作などが誘発される可能性がありますので、主治医や専門家と相談した上で方針を立ててください。また、ステロイド、免疫抑制剤、生物学的製剤が使用されている場合には、免疫が抑制された状態となるため、生ワクチンの接種を控える必要があります。遺伝性自己炎症性疾患は、新型コロナワクチン接種の接種順位の上位に位置づけるべきと考えられる基礎疾患の1つにあげられています。接種にあたっては主治医に事前に相談し、メリットとデメリットを理解したうえで判断することが望まれます。

家族など周囲の人から患者本人へ感染する機会を減らすために、周囲の方々への予防接種も考慮されます。主治医と相談した上で方針を立ててください。

患者本人が母親となり、妊娠中や授乳中に免疫を抑制する薬の投与を受けた場合には、必ず医師に伝えた上で、お子様への予防接種について相談してください。生物学的製剤を妊娠後期に受けた母体から出生したお子様では、生後6か月を超えるまでの生ワクチンの接種は原則として禁止されています。したがって、ロタウイルスワクチンをお子様へ接種することはできません。またBCG接種も生後6ヶ月以降に行う必要があります。

シックデイの対応

基礎疾患として有している遺伝性自己炎症性疾患以外の急性期疾患に罹患した状態を「シックデイ」として解説します。シックデイでは基礎疾患にかかわらず、できるだけ安静にし、水分補給を行い、発熱などによる脱水を防ぐようにします。食欲がなくても口当たり、消化の良いものを摂取できるとよい

です。すぐに改善しない場合には主治医に連絡し、受診するようにしてください。

シックデイに伴い基礎疾患の発熱発作などが誘発される可能性があります。あらかじめシックデイや基礎疾患の増悪時の対応について主治医と相談しておくことが望まれます。特に、定期的に使用している内服薬や注射薬の調節、増悪時等に併用してもよい薬剤、受診のタイミングなどを患者本人が理解し対応できる状態が望ましいと思われれます。

生物学的製剤が使用されている場合、感染症に罹患しても発熱や炎症反応などの一般的な指標が隠されてしまう可能性があります。したがって生物学的製剤使用時に感染症が疑われるケースでは、軽微な症状にも注意が必要です。